



BELEIDSNOTA

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijk beperking: Uitdagingen en aanbevelingen

Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
Werkgroep 'Palliatieve zorg voor mensen met een beperking'

01/09/2021

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	2
Inleiding	3
I. Palliatieve patiënt met verstandelijke beperking: fysieke noden	4
1) Vaststelling pijn en andere symptomen	4
2) Tijdige vaststelling palliatieve fase	4
II. Zorgteam mensen met een verstandelijke beperking: palliatieve zorgcultuur invoeren	5
3) De patiënt met een verstandelijke beperking betrekken bij zijn eigen levenseindezorg	5
4) Familie en naasten betrekken en ondersteunen	6
5) Medecliënten betrekken	6
6) Rouwzorg voor familie, naasten, mantelzorgers, medecliënten	7
7) Zorg voor de zorgenden	7
III. Palliatieve patiënt met verstandelijke beperking: psychische en spirituele noden	8
8) Specifieke emotionele ondersteuning van de patiënt aan het levenseinde	8
9) Specifieke spirituele ondersteuning van de patiënt aan het levenseinde	8
IV. Zorgvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking: palliatief zorgbeleid invoeren 8	
10) Palliatief zorgbeleid in de zorgvoorziening uitwerken	8
Conclusie: vereiste acties	10
1) Acties voor de sectoren palliatieve zorg en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking	10
2) Acties voor het Vlaams Ministerie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.....	11
Bronnen	12
Met dank aan	13

VOORWOORD

Waarom deze beleidsnota?

De tweede zin van de Wet op palliatieve zorg van 14 juni 2002 stelt:

Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde.

“Elke patiënt” betekent dat palliatieve zorg ook voor kwetsbare groepen in onze samenleving gemakkelijk toegankelijk moet zijn. Daarom is de eerste strategische doelstelling in het beleidsplan 2019-2023 van Palliatieve Zorg Vlaanderen dat we ijveren voor een **palliatieve zorg zonder drempels**. Mensen met een verstandelijke beperking vormen een kwetsbare doelgroep die vandaag nog te weinig wordt bereikt. Wat we met deze nota beogen is dat er in de nabije toekomst overal in Vlaanderen kwalitatieve palliatieve zorg voor deze doelgroep beschikbaar is.

Hoe willen we mensen met een verstandelijke beperking bereiken?

Als we naar de palliatieve zorg enerzijds en de zorgvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking anderzijds kijken, stellen we vast dat beide werelden over een sterke expertise beschikken maar elkaar nog te weinig kennen. Daarom willen wij **een brug slaan** tussen beide vormen van zorg, zodat het opstarten van palliatieve zorg een vanzelfsprekende optie wordt wanneer mensen met een verstandelijke beperking ongeneeslijk ziek worden of in de laatste levensfase komen, zowel thuis als in een thuisvervangende omgeving. We zijn van mening dat palliatieve zorg in de toekomst op een **structurele** manier ingezet moet worden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, en dat ook zorgverleners in palliatieve zorg gebaat zijn bij meer kennis over deze specifieke doelgroep.

Wat willen we concreet doen?

In deze beleidsnota sporen we de uitdagingen op die vandaag een optimale synergie van beide zorgmodellen in de weg staan en formuleren we onze aanbevelingen. De aanbevelingen zijn gericht naar de **sectoren** voor mensen met een verstandelijke beperking en palliatieve zorg. Maar om ze op een kwaliteitsvolle manier te kunnen realiseren en implementeren is structurele ondersteuning vanuit het **beleid** noodzakelijk.

Deze beleidsnota vertrekt vanuit de “**Consensus norms** for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: EAPC White Paper” (2015) van de Europese Associatie voor Palliatieve Zorg.

INLEIDING

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met de gevolgen van een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen of problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.”

(Definition of palliative care, World Health Organization. 2002)¹

Daarnaast vertrekt palliatieve zorg, zoals alle vormen van gezondheidszorg (zie Wet op de patiëntenrechten van 22 augustus 2002), bij de keuzes van de geïnformeerde ‘zorgvrager’ of patiënt.

Uitdagingen en aanbevelingen

In wat volgt overlopen we de uitdagingen die moeten worden aangepakt om tot een goede palliatieve zorg voor een patiënt met een verstandelijke beperking te komen. We doen dat op basis van het **kwadrantenmodel van Wilber**,² in de met Romeinse cijfers aangegeven volgorde. Bij elke uitdaging worden één of meer aanbevelingen geformuleerd.

	Innerlijk	Uiterlijk
Individueel	III – PALLIATIEVE PATIENT MET VERSTANDELIJKE BEPERKING	I – PALLIATIEVE PATIENT MET VERSTANDELIJKE BEPERKING
Collectief	II – PALLIATIEVE ZORGCULTUUR BINNEN TEAM	IV – PALLIATIEF ZORGBELEID BINNEN VOORZIENING

¹ Link: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

² Wilber, Ken. *Een beknopte geschiedenis van alles*. Lemniscaat, 1996.

I. PALLIATIEVE PATIËNT MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING: FYSIEKE NODEN

1) Vaststelling pijn en andere symptomen

Palliatieve zorg vertrekt vanuit de fysieke noden van de ongeneeslijk zieke patiënt, in dit geval met een verstandelijke beperking. Het probleem is dat mensen met een verstandelijke beperking vaak al een broze gezondheid hebben en niet zelden aan meerdere chronische aandoeningen tegelijk lijden, wat de zorg extra **complex** maakt. Bovendien zorgt hun beperking ervoor dat ze hun klachten niet altijd onder woorden kunnen brengen, ze miskennen of zelfs maskeren.

De uitdaging voor hun mantelzorgers en professionele zorgverleners is dan ook om lichamelijke signalen van pijn of andere symptomen **tijdig op te merken en te duiden**.

AANBEVELINGEN:

- **Betrek het vertrouwde netwerk van de patiënt:** *De mantelzorgers en vertrouwde zorgverleners zijn het meest vertrouwd met de manier waarop de patiënt communiceert. Zij kunnen het best interpreteren of bepaald gedrag op pijn of andere symptomen wijst. Het is bijgevolg belangrijk dat artsen het netwerk van de patiënt betrekken bij de evaluatie van symptomen. Interdisciplinariteit, samenwerking en overleg tussen mantelzorgers, vertrouwde zorgverleners en andere zorgverleners zijn cruciaal voor een adequate pijn- en symptoomcontrole.*
- **Leid zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking op rond pijn- en symptoomcontrole bij deze doelgroep.** *Niet alle voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking beschikken over zorgverleners met kennis op het vlak van pijn- en symptoomcontrole. Aangezien palliatieve zorg altijd begint bij comfortzorg, onder andere het behandelen van fysieke pijn en symptomen, hebben alle netwerken voor palliatieve zorg opleidingen pijn- en symptoomcontrole in hun aanbod. Onze aanbeveling is om samen met de experts uit de voorzieningen opleidingen pijn- en symptoomcontrole te ontwikkelen. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen anders reageren op bijvoorbeeld pijn- en slaapmedicatie, omwille van hun beperking en eventuele comorbiditeiten. Het uitzoeken van de juiste medicatie en de juiste doseringen is een belangrijke opdracht. Voor het inschatten van de pijn kunnen pijnschalen gebruikt worden.*
- **Wissel expertise uit rond pijn- en symptoomcontrole, zowel binnen de sector voor mensen met een beperking als tussen de sector en de palliatieve zorg.**
- Voorzie voldoende tijd en middelen voor **overleg**.

2) Tijdige vaststelling palliatieve fase

De vraag wanneer palliatieve zorg moet worden opgestart is vaak moeilijk te beantwoorden, zeker wanneer het gaat om mensen met een verstandelijke beperking. Palliatieve Zorg Vlaanderen ontwikkelde de [PICT \(Palliative Care Indicator Tool\)](#) om na te gaan of een patiënt nood heeft aan palliatieve zorg en indien ja, in welke mate. De PICT is sinds 2018 wettelijk verankerd. Daarnaast

bestaan er specifieke instrumenten voor deze doelgroep, die in combinatie met de PICT gebruikt kunnen worden.

AANBEVELINGEN:

- *Leid zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking op in de **PICT** en/of andere instrumenten*
- *Informeer zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking over **Palliatieve richtlijnen** m.b.t. medische beslissingen aan het levenseinde*

II. ZORGTEAM MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING: INVOEREN VAN EEN PALLIATIEVE ZORGCULTUUR

Omgaan met verlies en gemis is inherent aan de zorg voor mensen met een beperking. Toch zijn thema's zoals palliatieve zorg en sterven in sommige voorzieningen **moeilijk bespreekbaar**, net zoals dat in de brede maatschappij het geval is. Bovendien is de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking vooral gericht op **activeren en stimuleren**. Doen er zich problemen voor, dan wordt gezocht naar een oplossing.

Bij ongeneeslijke ziekte, palliatieve zorg, levenseindebeslissingen en sterven hoort evenwel een **andere cultuur**. Het gaat niet meer om het oplossen van een ongewenste situatie maar om het onder ogen zien ervan, het streven naar zoveel mogelijk comfort voor de patiënt, het ondersteunen van de omgeving en het omgaan met (eigen) onmacht en emoties. Dit vereist een **cultuuromslag**, waarbij zorgverleners openstaan om over dergelijke onderwerpen te spreken met cliënten en hun familie en kwetsbaarheid en onzekerheid toe te laten.

3) De patiënt met een verstandelijke beperking betrekken bij zijn eigen levenseindezorg

Volgens de Wet betreffende de rechten van de patiënt, hebben alle patiënten recht om geïnformeerd te worden over hun toestand. Ook mensen met een verstandelijke beperking die palliatief worden hebben recht op **informatie en inspraak** in hun levenseindezorg. Zorgverleners en mantelzorgers hebben de opdracht om mensen met een verstandelijke beperking op een gepaste manier over hun toestand in te lichten en mogelijke zorgopties aan het levenseinde te bespreken. Eenvoudig is dat natuurlijk niet.

Idealiter wordt vroegtijdige zorgplanning besproken voordat mensen ongeneeslijk ziek worden. In realiteit wordt dit gesprek over wensen en keuzes zorg in de laatste levensfase vaak niet vroegtijdig maar pas op het einde gevoerd. Zorgplanning passend bij mogelijkheden en beperkingen is vertrouwd voor zorgverleners van mensen met verstandelijke beperking, zorgplanning rond het levenseinde is dan weer vertrouwd voor zorgverleners palliatieve zorg.

AANBEVELINGEN:

- Leid zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking op in het **spreken over vroegtijdige zorgplanning, ziekte, afscheid en dood.**
- Heb aandacht voor het proces van **vroegtijdige zorgplanning**
- Voorzie **educatief en ondersteunend materiaal** over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld brochures, boeken, films...

4) Familie en naasten betrekken en ondersteunen

Palliatieve zorg richt zich niet alleen op de patiënt zelf maar ook op zijn omgeving. Zeker in het geval van mensen met een verstandelijke beperking is het belangrijk om hun meest betrokken familieleden (broers en zussen, bejaarde ouders ...) op tijd en regelmatig te betrekken bij hun levenseindezorg. Zij kunnen vaak het best duiden, samen met de vertrouwde zorgverleners, hoe de patiënt communiceert en welke voorkeuren of wensen de patiënt heeft. Zij maken deel uit van het **interdisciplinair team** dat zorg draagt voor de patiënt.

Een ander belangrijk aandachtspunt is dat familie en naasten meestal een diepe band hebben met hun familielid: hun leven draait om de zorg voor die persoon en geeft hun leven zin. Het nieuws dat de laatste levensfase van de patiënt is aangebroken, zorgt dan ook vaak voor een emotionele schok, naast eventueel financiële problemen. Kortom, het is belangrijk om deze mantelzorgers te erkennen in hun bezorgdheid over en inzet voor de patiënt en hen waar mogelijk te ondersteunen.

AANBEVELINGEN:

- **Sensibiliseer familie en naasten over palliatieve zorg**
- Leid zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking op in de **omgang met families aan het levenseinde**

5) Medecliënten betrekken

Medecliënten zijn vaak erg betrokken bij het ziekteproces en het overlijden van een cliënt. Het is bijgevolg belangrijk om ook met hen tijdig te praten over ziekte, palliatieve zorg en sterven. Ze moeten de kans krijgen om op bezoek te gaan bij de zieke en afscheid te nemen, zowel voor als na het overlijden. Het is essentieel dat er ruimte wordt geboden aan emoties als verdriet, boosheid, angst. Zorgverleners hoeven hun eigen emoties daarbij niet te verbergen: het kan medecliënten de kans bieden om hun eigen emoties te herkennen, benoemen en delen.

Daarnaast is er een dubbele realiteit: voor de medecliënten gaat het dagelijkse leven natuurlijk gewoon door, en hun reguliere zorgbehoeften blijven bestaan. Er moet dan ook voldoende aandacht blijven voor hun dagelijkse activiteiten en zorg.

AANBEVELINGEN:

- Informeer en betrek **medecliënten** en hun netwerk tijdig
- Voorzie **afscheidsrituelen**
- Voorzie voldoende tijd en middelen zodat het **dagelijkse leven** van medecliënten kan doorgaan

- *Sensibiliseer en leid zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking op in **omgaan met medecliënten in rouw en verlies***

6) Rouwzorg voor familie, naasten, mantelzorgers, medecliënten

De palliatieve ondersteuning loopt tot na het overlijden. Mensen met een verstandelijke beperking lopen meer risico dan normaal begaafde mensen op gecompliceerde of uitgestelde rouw. Oorzaken daarvoor zijn hun beperkte uitdrukkingsmogelijkheden, een laag zelfbeeld, sociaal isolement, een beperkt gevoel van controle over de eigen situatie...

Rouw- en herdenkingsrituelen kunnen steun bieden, bijvoorbeeld de overledene groeten, de uitvaart en latere herdenkingsdiensten bijwonen, een rouwhoekje oprichten enzovoort.

AANBEVELINGEN:

- *Leid zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking op in **rouw en rouwzorg***
- *Voorzie **ondersteunend materiaal** voor rouwzorg, bijvoorbeeld herinneringsboeken*
- *Bied ruimte voor **herinneringsmogelijkheden***
- ***Informeer** de familie en naasten van medebewoners over rouw bij mensen met een verstandelijke beperking*

7) Zorg voor de zorgenden

Ook zorgverleners in voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking worden emotioneel belast als een cliënt – die ze vaak al jarenlang kennen – palliatief wordt en overlijdt. Ze kunnen geconfronteerd worden met verdriet, onmacht, onzekerheid, anticipatorische rouw en zo meer. Dit moet (h)erkend worden en de nodige ruimte en aandacht krijgen. Binnen het zorgteam moet een cultuur groeien waarin ruimte is voor kwetsbaarheid en aandacht voor ieders draagkracht. De kwaliteit van de zorg wordt immers ook bepaald door de mate waarin de zorgverlener voor zichzelf zorgt én waarin er voor de zorgverlener wordt gezorgd.

AANBEVELINGEN:

- *In organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking: werk een **visie** uit rond zorg voor de zorgenden, aansluitend op de zorgcultuur van de organisatie*
- *Bied **opleidingen** aan, bijvoorbeeld rond zorg voor de zorgenden, spirituele zorg ...*
- *Bied **intervisie** aan*

III. PALLIATIEVE PATIËNT MET VERSTANDELIJKE BEPERKING: PSYCHISCHE EN SPIRITUELE NODEN

8) Specifieke emotionele ondersteuning van patiënt aan het levenseinde

Als de patiënt begrijpt dat hij niet meer zal genezen, kan hij gevoelens ervaren zoals ontredde, eenzaamheid, angst voor de dood enzovoort. Een verzwarende omstandigheid is dat mensen met een verstandelijke beperking, naarmate ze ouder worden, meer familie (bijvoorbeeld ouders) en bekenden verliezen waar geen nieuwe relaties voor in de plaats komen. Het is daarom belangrijk dat hun vertrouwde verzorgers (mantelzorgers en professionele zorgverleners) hen nabij blijven.

AANBEVELING:

- Leid zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking op in het omgaan met **emotionele noden** aan het levenseinde

9) Specifieke spirituele ondersteuning van patiënt aan het levenseinde

Wanneer mensen met een verstandelijke beperking geconfronteerd worden met hun levenseinde, kunnen zij net als iedereen in een existentiële crisis terechtkomen en bijvoorbeeld een gebrek aan zingeving ervaren. Zorgverleners kunnen ondersteuning bieden door bijvoorbeeld samen met de patiënt zijn of haar levensverhaal samen te stellen of afscheidsrituelen te bedenken.

AANBEVELING:

- Leid zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking op in het omgaan met **spirituele noden** aan het levenseinde
- Voorzie **ondersteunend materiaal**, bijvoorbeeld een wensenboekje

IV. ZORGVOORZIENING VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING: INVOEREN VAN PALLIATIEF ZORGBELEID

Zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking kunnen dan wel overtuigd zijn van het belang van palliatieve zorg voor hun cliënten, zonder ruggensteun van de leiding van de voorziening zal het hen niet lukken om een palliatieve zorgcultuur in te voeren en te bestendigen. Het is cruciaal dat de zorgvoorziening **beleidsmaatregelen** neemt opdat ze haar cliënten een goede levenseindezorg kan garanderen.

10) Een palliatief zorgbeleid in de zorgvoorziening uitwerken

Het is belangrijk dat de directie van een zorgvoorziening een **visie en beleid** op palliatieve zorg ontwikkelt en die intern en extern bekendmaakt. Voor familie en naasten is het bijvoorbeeld belangrijk om te weten of de cliënt in de zorgvoorziening kan sterven. De zorgvoorziening hoeft het warm water niet meer uit te vinden: ze kan te rade gaan bij partners in de regio zoals de netwerken palliatieve zorg,

andere organisaties voor mensen met een beperking of woonzorgcentra die al een palliatief zorgbeleid hebben uitgebouwd.

AANBEVELINGEN:

- Stel een **visietekst** palliatieve zorg op en ontwikkel een **beleid**
- Neem vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg op in het **reguliere zorgplan**
- Werk samen met **zorgpartners** zoals de netwerken palliatieve zorg
- Stel een **referentiepersoon** palliatieve zorg aan
- Voorzie middelen om aan kwaliteitsvolle **comfortzorg** te doen
- Voorzie **opleidingsmogelijkheden**
- Voorzie **educatief en ondersteunend materiaal**

CONCLUSIE: VEREISTE ACTIES

1) Acties voor de sectoren palliatieve zorg en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Zoals eerder vermeld, hebben zorgverleners in beide sectoren heel wat expertise opgebouwd in hun eigen vakgebied. Zorgverleners in palliatieve zorg kunnen hun kennis, ervaring en *know how* doorgeven aan hun collega's in de sector mensen met een verstandelijke beperking, mits aanpassingen aan deze specifieke doelgroep. Anderzijds kunnen zij van hun collega's leren hoe (beter) om te gaan met mensen met een verstandelijke beperking.

OPDRACHTEN:

	Innerlijk	Uiterlijk
Individueel	III. Patiënt	I. Patiënt
	<ul style="list-style-type: none"> - Leid zorgverleners op in het omgaan met emotionele en spirituele noden aan het levenseinde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Betrek mantelzorgers en vertrouwde zorgverleners bij de evaluatie van symptomen, als deskundigen in de communicatie - Ontwikkel opleidingen rond pijn- en symptoomcontrole en het gebruik van pijnschalen - Informeer zorgverleners over de Pallialine-richtlijnen.
Collectief	II. Zorgverleners	IV. Zorgvoorziening
	<ul style="list-style-type: none"> - Leid zorgverleners op in slechtnieuwsgesprekken, vroegtijdige zorgplanning, afscheid nemen, dood, omgaan met families, rouwzorg - Voorzie educatief materiaal specifiek voor deze doelgroep - Informeer en betrek medecliënten - Voorzie voldoende tijd en middelen zodat het dagelijkse leven van medecliënten kan doorgaan - Ontwikkel een cultuur 'zorg voor de zorgenden' 	<ul style="list-style-type: none"> - Stel een visietekst palliatieve zorg op en ontwikkel een beleid - Neem vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg op in het reguliere zorgplan - Ga samenwerkingsverbanden aan met het netwerk palliatieve zorg in de regio. - Stel een referentiepersoon palliatieve zorg aan - Voorzie tijd en middelen voor opleidingen, educatief materiaal, overleg enzovoort

2) Acties voor het Vlaams Ministerie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Beide sectoren zijn overtuigd van de noodzaak om palliatieve zorg structureel uit te bouwen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Beide sectoren staan te trappelen om met de aanbevelingen aan de slag te gaan. Steun van de overheid is evenwel **onontbeerlijk**.

WAAR IS NOOD AAN?

Een wettelijk kader dat...

- de **samenwerking** tussen netwerken palliatieve zorg en zorgvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking structureel verankert, bijvoorbeeld door middel van samenwerkingsovereenkomsten
- een functie '**referentiepersoon palliatieve zorg**' voorziet in zorgvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking
- een palliatief zorgbeleid beschouwt als een **kwaliteitsvereiste voor erkenning** van zorgvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking

De nodige financiële middelen voor...

- de functie '**referentiepersoon palliatieve zorg** in zorgvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking'
- de **organisaties voor mensen met een beperking**, zodat zij kunnen voorzien in opleiding, sensibilisering, educatief materiaal, overleg...
- **onderzoek** naar palliatieve zorg bij mensen met een beperking

BRONNEN

Agora. *Ervaringen en uitdagingen! Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.* 2017.

Borgerstein. *Project Vroegtijdige zorgplanning voor personen met een verstandelijke beperking.* 2018.

De Maeyer, Jakob en Bea Maes. *Eindrapport palliatieve zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen.* 2010.

De Veer, Anke. "Improving ACP in the Palliative Care for People with Intellectual Disability: the Development of a Programme in the Netherlands." 16th World Congress of the European Association for Palliative Care, 23 May 2019, Berlin, Germany.

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. *Beleidsnota Palliatieve Zorg in de Woonzorgcentra – een pad naar kwaliteitsverbetering.* 2018

Integraal Kankercentrum Nederland. *Richtlijn Palliatieve zorg voor 'andere doelgroepen.'* 2014.

"Landelijke werkgroep Zorgconsulenten Palliatieve Zorg (ZC-PZ)." *Kennispleingehandicaptensector.nl*, <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/palliatieve-zorg/landelijke-werkgroep-zorgconsulenten>.

Open Meeting of the EAPC Reference Group on Intellectual Disabilities. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care, 24 May 2019, Berlin, Germany.

"Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking." *Pallialine.nl*, 2018, <https://www.pallialine.nl/verstandelijke-beperking>.

Ter Heide. *Project Palliatief kader voor personen met een ernstige meervoudige beperking.* 2018.

Tuffrey-Wijne, Irene. "Consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: EAPC White Paper." *European Association for Palliative Care*. April 2015.

Tuffrey-Wijne, Irene. "Palliative care for people with intellectual disabilities: the EAPC White Paper in a nutshell." *European Journal of Palliative Care*, vol. 23, no. 1, 2016, pp. 45-47.

Tuffrey-Wijne, Irene. "The experiences of people with intellectual disabilities at the end of life: Lessons learnt from over a decade of research." 16th World Congress of the European Association for Palliative Care, 23 May 2019, Berlin, Germany.

Voss, Hille. "What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multiperspective interview study." *Journal of applied research in intellectual disabilities (JARID)*, vol. 33, no. 2, 2020, pp. 160-171.

Met dank aan

Deze beleidsnota is tot stand gekomen binnen de werkgroep 'Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' (Palliatieve Zorg Vlaanderen), in samenwerking met deskundigen uit de sector voor mensen met een verstandelijke beperking.

Auteurs: Karen De Meerleer, Guy Hannes, Griet Snackaert en Katrien Vanhauwaert